Edition N° 34 — Décembre 2013

FNAIR LORRAINE

Nous Contacter :

Siège social : **CHU Nancy Brabois** – Bâtiment ALTIR – Allée du Morvan
54500 VANDOEUVRE LES NANCY
Tél. Répondeur : 03.83.15.37.23

Nos Contacts :

Président :	**M. Roger CHARLIER**	06.33.98.91.40	Courriel : roger.charlier@orange.fr
Vice Présidente :	**Mme Joëlle JACQUART**	06.74.45.32.61	Courriel : christian.jacquart@wanadoo.fr
Vice Président :	**M. Guy BIZE**	03.87.80.49.15	Courriel : guy.bize@wanadoo.fr
Vice Président :	**M. Didier CATTET**	03.29.61.14.30	Courriel : didier.cattet@sfr.fr
Trésorier régional :	**M. Roland GALLET**	03.29.30.16.75	Courriel : roland-gallet@wanadoo.fr
Secrétaire régionale :	**Mme Noëlle POLET**	03.83.53.20.72	Courriel : noelle.polet@wanadoo.fr

Organigramme et présentation de FNAIR :

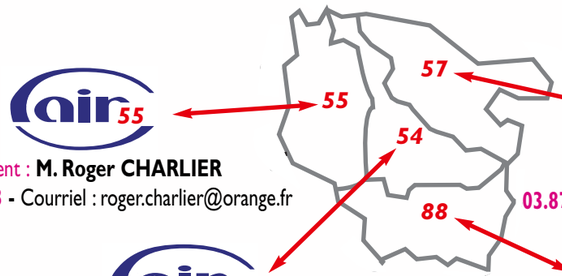
Siège social : FNAIR

19 Avenue du BEL-AIR - 75012 PARIS
Créée en 1972 - Association reconnue d'utilité publique par décret du 8/03/1991
25 Associations régionales y sont affiliées.

FNAIR Lorraine

CHU NANCY- Brabois - Bâtiment ALTIR - Allée du Morvan - 54500 VANDŒUVRE-lès-NANCY

FNAIR Lorraine : Créée en 1973 - Déclarée dans un 1er temps au tribunal de METZ (Moselle)
Et ensuite Déclarée en Préfecture de Meurthe et Moselle depuis 1992.



Président : **M. Roger CHARLIER**
03.29.80.10.03 - Courriel : roger.charlier@orange.fr

Président : **M. Ennio FONTANA**
03.87.28.25.10 - Courriel : ennio.fontana@orange.fr

Président : **M. Daniel PIERRAT**
06.30.49.87.95 - Courriel : pierrat.dm@wanadoo.fr

Président : **M. Pascal FEVOTTE**
07.81.05.37.80 - Courriel : fevotte.pascal@wanadoo.fr

LORRAINE
ASSOCIATION D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

Directeur de la publication : M. Roger Charlier

Création et Impression - Imp. A.G.M. - Belleville 55 - certifiée IMPRIM'VERT 12/2013 - Imprimé sur du papier respectant l'environnement.

Bulletin d'Information
Association d'Aide aux Insuffisants Rénaux en Lorraine

Lorreinfo

Le Président de FNAIR Lorraine et son équipe,
vous adressent leurs souhaits les meilleurs, pour cette nouvelle année.
Plus que jamais solidaires, agissons ensemble pour un monde meilleur ;

LORRAINE
ASSOCIATION D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

SOMMAIRE

P.1 • Adhésion - Campagne d'adhésion :

P.2-3-4-5 et 6 • Dossier - Transplantations Rénales croisées
• Poème et témoignage

P.7-8-9 et 10 • Dossier - Questionnaire " Pantients ressources "

P.11 • Infos AIR 54

P.12 • Infos AIR 88

P.13 • Les recettes de Myriam TURRI !

P.14 • Dossier : Page Sociale Mme POLEGATO

P.15 • Infos AIR 55
A vos agendas

P.16 • Journée régionale du rein

P.3 couverture • Infos AIR 57

Editorial

de Monsieur le Président

La période des fêtes est terminée. J'espère que celle-ci s'est déroulée dans les meilleures conditions et que les agapes en famille n'ont pas trop perturbé vos traitements quotidiens.
Les vœux sont échangés et bien souvent, l'on souhaite la réussite des projets. C'est bien entendu, ce je vous souhaite à tous, et en particulier aux militants de notre réseau FNAIR Lorraine, qui œuvrent au service de l'ensemble des insuffisants rénaux.

Un regard sur l'année 2013, permet de dénombrer diverses actions :

***Les actions de proximité réalisées dans chaque AIR départementale** pour rassembler les insuffisants rénaux dans des moments festifs (Voyage d'un jour, barbecue, galettes des rois, etc…). Ce type de manifestations est apprécié par certains et permet des moments d'amitié.*

***La semaine du rein 2013 a été relayée par FNAIR Lorraine en mars.** Des centres de dépistage de la maladie rénale, par bandelettes, en partenariat avec les services de néphrologie, ont été organisés. Un colloque régional ayant comme thème « l'insuffisance rénale, de la prévention au traitement », organisé le 25 mars à PONT A MOUSSON, fut un des points forts de nos actions 2013 pour une sensibilisation du grand public.*

Une campagne de prévention des maladies rénales, organisée lors des Journées Régionales du Rein en octobre.
Des marches du rein, des centres de dépistage, des stands de sensibilisation et une journée de reconnaissance et de remerciements aux donneurs d'organe et à leur famille, clôturée par la plantation d'un arbre de vie au parc Japiot de VERDUN, permirent à nouveau de sensibiliser le grand public à la problématique de cette maladie et au manque de greffons pour la transplantation.

***Les patients ressources tout au long de l'année, ont poursuivi leur implication dans les programmes d'ETP du réseau Néphrolor**, à la maison du diabète de NANCY, au CHU de Brabois, à la maison des réseaux de LUNEVILLE, ainsi que dans le cadre des Hôpitaux Privés de METZ. Un engagement au service des patients lors des séances collectives des programmes. Nous attendons les résultats de l'évaluation en cours, mais aux premiers éléments connus, l'implication des patients ressources est reconnue par tous les partenaires et les patients, comme un plus, devenu incontournable.*

L'année 2014 débute, les actions traditionnelles sont déjà programmées.

La Semaine du Rein 2014 est en préparation, le thème 2014 retenu par la Fédération est : « Mes Reins, j'y tiens, j'en prends soin : prévenir et ralentir le vieillissement du rein ».
Le colloque régional reprendra ce thème le mardi 11 mars 2014. De nouvelles actions de dépistages seront organisées dans la Semaine du Rein du 08 au 15 mars prochains.
Le 1er semestre 2014, sera marqué par le recensement, la sélection et la formation d'un nouveau groupe de patients ressources sur l'ensemble de la Lorraine. L'Agence Régionale de Santé de Lorraine financera cette formation par l'intermédiaire du réseau Néphrolor.

L'objectif est de permettre au plus grand nombre de patients participant aux différents programmes d'ETP de rencontrer un patient formé lui apportant par son intervention, une expérience de gestion de la maladie et de son vécu.
C'est un enjeu important, car l'ETP permet au plus grand nombre des insuffisants rénaux de s'orienter vers plus d'autonomie, de connaissance de la maladie, des contraintes des traitements, de la compréhension des résultats biologiques afin de lui permettre d'inclure cette réalité dans son projet de vie. Mais ceci n'est concevable que si le patient est placé au centre du dispositif par tous les professionnels rencontrés et s'il a accès à toutes les données de sa situation médicale personnelle, pour lui permettre d'obtenir un parcours de soins adapté et une qualité de soins optimale.

Roger CHARLIER,
Président FNAIR Lorraine
Secrétaire Général de la FNAIR

♦♦♦

Infos des "AIR"

AIR Moselle :

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AU CHR DE METZ-THIONVILLE. FORUM ASSOCIATIONS DE PATIENTS/PROFESSIONNELS DE SANTÉ.

Les premières rencontres d'ETP ont eu lieu Vendredi 22 Novembre 2013 de 9 H 30 à 17 H. à l'hôpital de MERCY.

● 9 THÉMATIQUES AVAIENT ÉTÉ RETENUES :
- Maladies respiratoires
- Diabète – Obésité
- Maladies cardio-vasculaires
- Maladies rhumatismales
- Patients stomisés
- Maladies hépatiques/Vih
- Maladies dermatologiques
- Cancérologie
- Insuffisance rénale

● CETTE JOURNÉE S'EST ARTICULÉE AUTOUR DE DEUX MANIFESTATIONS :

- Stands d'informations tenus conjointement par les Associations de Patients et les Professionnels de santé du CHR.
- Conférences débats dans l'amphithéâtre de l'hôpital.

● 5 CONFÉRENCES-DÉBATS ONT EU LIEU AU COURS DE CETTE JOURNÉE :
- Maladies rhumatismales
- Cancérologie
- Dermatites
- Obésité
- Insuffisance rénale et diabète

- **Elles ont toutes eu beaucoup de succès : amphi comble à chaque fois.**
- **Pour ce qui concerne l'insuffisance rénale, M. Roger CHARLIER – Président de FNAIR Lorraine a présenté et commenté les programmes d'ETP qui fonctionnent déjà en Lorraine.**
- **Il a également développé le rôle des Patients Ressources formés au CHU de NANCY (2 pour la Moselle) et annoncé le démarrage prochain d'une nouvelle session de formation.**
- **En conclusion, ce fut une journée intense et riche d'enseignements.**
- **Le Docteur CUNY a donné rendez-vous à tout le monde pour l'année prochaine, afin de faire le point sur l'état d'avancement des travaux.**

Guy BIZE

♦♦♦

---- Remerciements ----

M. Roger CHARLIER, Directeur de publication et le comité de rédaction
Remercient les associations de traitement de l'insuffisance rénale & la Clinique Louis Pasteur d' ESSEY LES NANCY pour leur soutien financier qui nous permettent de réaliser ce bulletin.

Ont participé à la réalisation de ce bulletin :
Mme Le Professeur Michèle KESSLER
Mme Myriam TURRI, Diététicienne, Service Néphrologie CHU NANCY
Mme Carole POLEGATO, Assistante Sociale ALTIR
M. Michel LIGIER, Secrétaire AIR Meurthe et Moselle
Mme Evelyne GALLET, Secrétaire AIR Vosges
Mrs Helmut BUSCHMANN, Vice Président & Guy BIZE Secrétaire AIR Moselle

Les membres du comité de rédaction : Mmes Noëlle POLET & Joëlle JACQUART et Mrs Guy BIZE & Michel LIGIER
Qu'ils soient tous remerciés pour leur aide active.

Dossier :

Les Journées Régionales du Rein en Lorraine

La pose devant l'arbre de vie

"Avec le soutien de nombreux partenaires, l'ensemble de ces actions témoigne de l'engagement des militants des associations départementales avec le soutien de FNAIR Lorraine pour sensibiliser le grand public à la prévention des maladies rénales : 551 tests de dépistage, plus de 1200 personnes sensibilisées, 13 professionnels engagés en soutien, 48 bénévoles en action."

La sensibilisation et le dépistage des maladies rénales sont les priorités de notre association. Les associations départementales se sont de nouveau mobilisées pour mettre en place des actions en octobre dernier, lors de la campagne 2013.
Plusieurs modalités d'action ont été mises en place ; elles avaient pour unique but la sensibilisation des Lorrains à la prévention de cette maladie.

Les marches du rein

En Moselle le 13 octobre, en partenariat avec le club de marche Zig Zag Rando, l'AIR 57 a sensibilisé 326 marcheurs dans la banlieue de METZ à WOIPPY. Les marcheurs avaient revêtu le dossard « marche du rein » et reçu de la documentation sur la prévention. En conclusion de cette marche, une visite historique de la ville a été proposée par un historien local.
En Meuse le 20 octobre, l'AIR 55 en partenariat avec le club des randonneurs de BAR-LE-DUC, les Trotte Voyottes ont proposé un parcours de 6 kms en forêt au départ de la salle polyvalente de COMBLES EN BARROIS. 55 participants ont reçu un mug de l'association et une sensibilisation à la prévention des maladies rénales avant le départ.

Les centres de dépistage

Dans les Vosges le dimanche 1er octobre, à la demande de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, l'AIR 88 a participé à la 26e Marche de la Santé sur le thème « Manger, bouger… que du plaisir » ; plusieurs parcours ont été proposés et ce sont 3500 marcheurs qui ont usé les chaussures.
Un stand de dépistage gratuit et de sensibilisation a été animé par les militants vosgiens. Au cours de la journée, 123 personnes ont effectué le dépistage à la bandelette urinaire et de nombreux autres sont repartis avec la plaquette « Mes reins j'y tiens et j'en prends soin » après avoir échangé avec les patients présents.
En Moselle, l'AIR 57 s'est mobilisée pour la mise en place de 2 centres de dépistage. Le 15 octobre, l'équipe de 5 bénévoles était en action dans le cadre de l'hôpital de FREYMING-MERLEBACH, assistée de 4 infirmières ; la fréquentation a été continue toute la journée et l'on a dénombré 194 personnes qui ont effectué le test de la bandelette urinaire.
Le 17 octobre, les hôpitaux privés de METZ et l'Association St André s'étaient mobilisés dans les locaux de l'hôpital Schumann situé en périphérie de METZ. 6 infirmières et un médecin néphrologue ont été présents toute la journée. Les 6 bénévoles de l'AIR 57 ont accueilli, informé et sensibilisé les 234 personnes qui ont effectué le test. Plusieurs tests s'étant révélés positifs, les personnes ont été reçues par le médecin, d'autres orientées vers leur médecin généraliste.

Les actions de sensibilisation

Dans les Vosges, l'AIR 88 a participé aux 21ème Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, qui ont eu lieu, cette année, à EPINAL, organisés par l'association Trans-Forme. Pendant deux jours un stand d'information était mis en place présentant la Fédération, et les actions de l'AIR Vosges.
Dans la Meuse, le 26 octobre l'AIR Meuse a organisé la journée de reconnaissance aux donneurs et à leur famille. 3 stands dans les super marchés verdunois ont permis de sensibiliser les clients à la problématique du manque de greffons pour la transplantation et proposer de rédiger un message pour les malades en attente de greffe ; ces messages ont été accrochés aux ballons lors du lâcher en fin de journée.
Une manifestation officielle dans l'enceinte d'un parc public de VERDUN a eu lieu à 15h30, pour la plantation de l'arbre de vie. Plus de 120 personnes ont entendu les messages de greffés, d'une famille de donneur, du médecin réanimateur présent, et du Maire de VERDUN qui donna le feu vert pour la plantation. Cet arbre sera le témoin, pour les années futures, des remerciements et de la reconnaissance de l'association et des greffés meusiens, aux donneurs et à leur famille.
En conclusion, avec le soutien de nombreux partenaires, l'ensemble de ces actions témoigne de l'engagement des militants des associations départementales avec le soutien de FNAIR Lorraine pour sensibiliser le grand public à la prévention des maladies rénales : 551 tests de dépistage, plus de 1200 personnes sensibilisées, 13 professionnels engagés en soutien, 48 bénévoles en action. Bravo et un grand merci à tous.

Roger CHARLIER
Président FNAIR Lorraine

Adhésion :

Campagne d'adhésion : Adhérent =1 nouvel Adhérent

Une campagne d'adhésion a été décidée en Assemblée Générale 2013.

Cette campagne est l'affaire de tous. Son objectif est clairement identifié : augmenter de 50% nos adhésions en 2014 (250 nouveaux adhérents est l'objectif fixé).

Nous avons besoin de vous !
FNAIR LORRAINE
SOUTENIR LA RECHERCHE
Actions de poussée à des chercheurs
ACCUEILLIR, SOUTENIR
PROMOUVOIR SENSIBILISER
Don d'organes et de tissus
INFORMER
L'opinion / Les familles / Les patients
DEPISTER
Actions pour la prévention des maladies rénales
DEFENDRE REPRESENTER
Les droits sociaux et économiques / La qualité de vie
Aidez-nous. Venez nous rejoindre !
Adhérez !

Un autre patient non adhérent, un parent, un ami, un voisin, un employeur, etc. peuvent être sollicités par chacun d'entre vous.

Ces personnes seront membres à part entière de notre association. Elles peuvent adhérer sans revue (23 euros) ou avec la revue trimestrielle FNAIR (35 euros).

Vous témoignez souvent de la reconnaissance pour le travail effectué par l'ensemble de l'équipe qui œuvre en région et dans vos départements.
Le visuel ci-contre rappelle les principaux buts de l'association.

Votre adhésion à cette campagne pour la recherche de nouveaux adhérents en sera une nouvelle fois la preuve. Je compte sur vous pour nous aider dans cet objectif, certes ambitieux, mais ensemble rien n'est impossible et nous serons 750 adhérents à la fin de 2014 à notre association FNAIR Lorraine.

♦♦♦

Bulletin d'Adhésion 2014

J'adhère • Je deviens membre adhérent

Je soutiens • Un parent, un ami, un voisin, un employeur etc…

F.N.A.I.R. Lorraine • Créée par des Insuffisants Rénaux pour des Insuffisants Rénaux

Je soutiens l'association FNAIR lorraine
et
les associations affiliées : AIR 54 - AIR 55 - AIR 57 - AIR 88

Coupon à retourner à :

M. Roland GALLET - Trésorier - 7 le haut du Bozet - 88220 XERTIGNY

Transplantations rénales croisées à partir de donneurs vivants

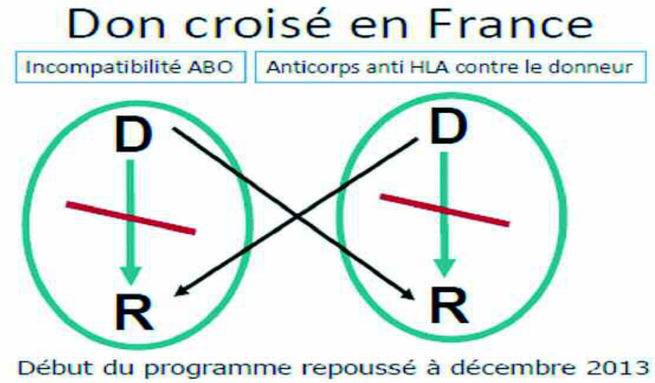
Professeur Michèle Kessler

"le donneur et le receveur potentiels peuvent se voir proposer le recours à un don croisé d'organes"

Introduction

La greffe rénale avec donneur vivant est aujourd'hui considérée comme le meilleur traitement de l'IRC terminale tant en ce qui concerne la survie des patients que celle des greffons, mais il ne suffit pas d'avoir un donneur dans son entourage, il faut également que ce donneur remplisse certaines conditions de compatibilité. Celle-ci concerne les groupes sanguins et les groupes tissulaires aussi appelés HLA.

La loi n° 2011-814 relative à la bioéthique du 7 juillet 2011 apporte dans son article L. 1231- 1 une solution aux patients ayant un donneur vivant potentiel, mais incompatible « En cas d'incompatibilité entre la personne ayant exprimé l'intention de don et la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré en vertu des premier ou deuxième alinéas, rendant impossible la greffe, le donneur et le receveur potentiels peuvent se voir proposer le recours à un don croisé d'organes. Celui-ci consiste pour le receveur potentiel à bénéficier du don d'une autre personne ayant exprimé l'intention de don et également placée dans une situation d'incompatibilité à l'égard de la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré en vertu des premier ou deuxième alinéas, tandis que cette dernière bénéficie du don du premier donneur. En cas de mise en œuvre d'un don croisé, les actes de prélèvement et de greffe sont engagés de façon simultanée respectivement sur les deux donneurs et sur les deux receveurs. L'anonymat entre donneur et receveur est respecté ».



REMPLISSEZ et RETOURNEZ le bulletin d'inscription ci-joint, accompagné de votre règlement, à l'ordre de FNAIR Lorraine
Adressez le tout au Trésorier de l'Association : Monsieur Roland GALLET - 7 le Haut du Bozet - 88220 XERTIGNY

Nom ..... Prénom : .....

Adresse : ..... C. Postal. : .....

Ville : ..... Tél. : ..... E-Mail : .....

JE DEVIENS MEMBRE ADHÉRENT

En qualité de :

❑ Membre adhérent sans revue : 23 Euros
❑ Membre adhérent avec revue : 35 Euros
❑ Don complémentaire de soutien : ..... Euros
Montant du chèque : ..... Euros

Et verse la somme de ..... Euros* à l'ordre de la FNAIR Lorraine.

Date ..... *Signature*

*66 % de votre don est déductible de vos impôts (un reçu fiscal vous sera adressé)
Devenir sympathisant vous coûte donc moins de 8 Euros.

AIR Meuse :

"Au cours du repas de midi une excursionniste d'AIR Meuse a entonné une chanson reprise en cœur par le groupe. J'ai vu alors mon voisin de table, Helmut BUSCHMANN, vice président d'AIR Moselle sortir un harmonica de la taille d'un morceau de sucre et jouer des airs connus de tous et repris par l'assemblée dans une belle ambiance.".

Les Journées Régionales du Rein en Meuse

20/10/2013 : la marche du rein à COMBES EN BARROIS ; Un stand d'information au départ, a sensibilisé les 50 marcheurs à la prévention des maladies rénales. Plusieurs greffés ont accompagné le groupe sur les 6 kms du parcours en forêt.

26/10/2013 : journée de remerciement et de reconnaissance des greffés aux donneurs d'organes et à leur famille. Un arbre de vie, témoin de cette manifestation, a été planté au parc Japiot de VERDUN, en présence d'une centaine d'invités. La journée s'est terminée par un lâcher de ballons sur lesquels étaient accrochés 200 messages pour les patients en attente de greffe. Ces messages avaient été recueillis sur les 3 stands dans les supermarchés verdunois.

17/11/2013 : le traditionnel loto du début d'hiver a été organisé à MONTMEDY. Ce fut encore une magnifique réussite : 208 joueurs ont attendu le bon numéro pour gagner le lot mis en jeu. Cette manifestation permettra d'équilibrer nos finances en 2013.

La journée détente à DINANT

Le 22/09/2013. C'était la journée détente de l'association : 49 personnes s'étaient inscrites. Le bus, dont le départ était prévu à 6 heures à BAR LE DUC, avec deux autres arrêts, est arrivé à la citadelle de DINANT à 10 heures.
Visite très appréciée de la Citadelle, repas sur place, descente en téléphérique (une première pour certains !), promenade en bateau et enfin, visite d'une brasserie artisanale qui clôtura cette journée très agréable dans une ambiance amicale.
Le seul regret émis par les participants, c'est le manque de temps libre à DINANT.

Roger CHARLIER Président AIR Meuse

Une journée particulière

Le 22 septembre 2013.
Nous étions 6 poilus d'AIR Moselle à participer à l'excursion organisée par nos camarades d'AIR Meuse à DINANT (Belgique) le 22 septembre 2013.
Mon propos n'est pas de commenter cette journée, par ailleurs fort agréable, mais de vous conter comment l'un d'entre nous s'est révélé être un artiste.
Au cours du repas de midi une excursionniste d'AIR Meuse a entonné une chanson reprise en cœur par le groupe. J'ai vu alors mon voisin de table, Helmut BUSCHMANN, vice président d'AIR Moselle sortir un harmonica de la taille d'un morceau de sucre et jouer des airs connus de tous et repris par l'assemblée dans une belle ambiance. Je n'en croyais pas mes yeux ! Franchement j'ai cru qu'il bluffait et qu'il avait un enregistrement caché quelque part sur lui. Et bien non ! il jouait effectivement sur ce micro instrument.
Mais la journée n'était pas terminée et Helmut n'avait pas fini de nous étonner.
En fin de journée, il y a eu une visite d'une brasserie artisanale, et la, on ne sait par quel tour de passe-passe, Helmut s'est retrouvé sur l'estrade, comme assistant du guide brasseur.
La présentation de la fabrication de la bière a été faite sur un ton technico humoristique. Une véritable scène de théâtre dans laquelle le comédien Helmut s'est révélé parfait. C'était par moment à mourir de rire !
Et oui Helmut tu as été la star de la journée !!

Guy BIZE Secrétaire AIR Moselle

A vos agendas !

FNAIR Lorraine

- **SEMAINE DU REIN du 8 au 15 mars 2014**
- **Mardi 11 mars 2014 :** L'association régionale FNAIR participera à la campagne nationale organisée par la fédération FNAIR, par l'organisation d'un grand colloque régional à l'abbaye des Prémontrés PONT A MOUSSON.
- **Dimanche 22 Juin 2014 :** Assemblée Générale régionale - Colline de SION (54)

AIR 54

- **Dimanche 09 février 2014 : Galette des rois à ST NICOLAS DE PORT**
- **Dimanche 02 mars 2014 : Assemblée générale ordinaire 2014 (lieu à définir)**
- **Dimanche 25 mai 2014 : Barbecue en Forêt de Haye**
- **Dimanche 28 septembre 2014 : Voyage AIR 54**

AIR 55

- **Dimanche 12 janvier 2014 : L'Air Meuse fête l'épiphanie à RAMBLUZIN**
- **Dimanche 16 février 2014 : Loto à MONTMEDY**
- **Dimanche 09 mars 2014 : Thé dansant à NAIVES DEVANT BAR**
- **Mercredi12 mars 2014 : Journée prévention des maladies rénales dans le cadre Semaine du rein à MONTMEDY**
- **Dimanche 06 juillet 2014 : Assemblée Générale ordinaire 2014 (lieu non défini)**

AIR 57

- **Dimanche 13 avril 2014 : Assemblée Générale ordinaire 2014 (lieu non défini)**

AIR 88

- **Dimanche 27 avril 2014 : Assemblée générale ordinaire 2014 au Casino de PLOMBIERES**
- **Dimanche 27 juillet ou 3 août 2014 : Barbecue à POUXEUX**
- **Dimanche 12 octobre 2014 : Loto à GRANDVILLERS**

Dossier :

La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées [MDPH], qu'est ce que c'est, comment cela fonctionne-t-il ?

Pour les plus anciens, la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées, ne veut pas dire grand-chose, étant plus habitués de parler de la COTOREP.
Mais depuis 2006, la COTOREP et la CDES (pour les enfants) sont devenues la MDPH, cette nouvelle administration dépendant directement du Conseil Général.

Tout d'abord la MDPH répond à une mission d'accueil, d'information et de conseil des personnes en situation de handicap, et de leur famille.
Grâce à ce guichet unique, les personnes en situation de handicap peuvent avoir des réponses précises à toutes leurs interrogations.

Afin d'y apporter quelques éclairages, je me propose de vous en faire une présentation en plusieurs volets car la MDPH est une administration complexe qui répond à de nombreux besoins des personnes en situation de handicap tels que :

- ✔ la carte d'invalidité,
- ✔ la carte de priorité,
- ✔ la carte européenne de stationnement,
- ✔ la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé,
- ✔ l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments,
- ✔ l'allocation aux adultes handicapés et son complément de ressources,
- ✔ 'allocation compensatrice pour tierce personne ou pour frais professionnels,
- ✔ la prestation de compensation du handicap,
- ✔ les orientations en structures spécialisées ou protégées (classes adaptées en milieu scolaire ordinaire, établissements spécialisés pour enfants, établissements spécialisés d'aide par le travail, foyers d'hébergement spécialisés).

Les Démarches et le suivi du dossier

- ***Demande d'un dossier à la MDPH de votre département.***

  Ce dossier comprend :

  - Un formulaire de demande (Cerfa 13788*01) à remplir complètement avec précision sur votre situation personnelle, au regard de votre handicap.
  - Un certificat médical (Cerfa 13878*01) à faire remplir le plus précisément par votre médecin (ou votre néphrologue)
  - Un bilan ophtalmologique (Cerfa13878*01) si nécessaire suivant votre handicap.

- ***Envoi du dossier à votre MDPH.***
- ***Enregistrement de la demande par la MDPH, étude et évaluation de la demande par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, en lien avec le demandeur.***
- ***Inscription en Commission des droits et de l'autonomie.***
- ***Passage de la demande en Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.***
- ***Enregistrement de la ou des décisions de la CDAPH incluant :***
  - Une notification adressée au demandeur
  - L'envoi d'une notification aux organismes payeurs
  - Une information aux structures sociales ou médico-sociales concernées par les décisions (orientation en établissement ou service, le cas échéant)

(La suite de cette présentation dans le prochain LORREINFO) ?

Carole POLEGATO, assistante Sociale ALTIR

◆◆◆

Les adresses des Maisons Départementales des Personnes Handicapées en Lorraine

Maison Départementale des Personnes Handicapées de Meurthe et Moselle
123, Rue Ernest Albert
CS 31030
54520 LAXOU - Tél 03.83.97.44.20

Maison Départementale des Personnes Handicapées de Meuse
5, Espace Theuriet
55000 BAR LE DUC - Tél 03.29.46.70.70

Maison Départementale des Personnes Handicapées de Moselle
Europlaza Bâtiment D - entrée D3
1, Rue Claude Chappe
CS 95213
57076 METZ cedex 3 - Tél 03.87.21.83.00

Maison Départementale des Personnes Handicapées des Vosges
La Voivre - 1, Allée des Chênes
CS 60045
88026 EPINAL cedex 9 - Tél 03.29.29.09.91

Dossier : (suite)

Transplantations rénales croisées à partir de donneurs vivants

Professeur Michèle Kessler

"Certains receveurs peuvent être déstabilisés par le fait de ne pas connaître le donneur. Inversement, ne pas connaître le donneur peut aider les receveurs qui ont un sentiment éternel de reconnaissance ou certains donneurs qui se sentent obligés, en face de leur receveur, de montrer qu'ils mènent une vie saine.".

Les raisons de l'incompatibilité, qui peuvent être associées, entre le receveur et son donneur sont :

- Une incompatibilité de groupe sanguin ABO : par exemple un donneur A, B ou AB pour un receveur O. La probabilité que 2 personnes aient une incompatibilité ABO est de 36 %, ce qui écarte un peu plus d'un tiers des donneurs vivants du don.
- La présence chez le receveur d'AC anti-HLA dirigés contre le donneur potentiel avec un crossmatch positif. A l'heure actuelle, la transplantation est malgré tout parfois réalisée, dans le cadre de protocoles de désimmunisation lourds, utilisant des échanges plasmatiques,l'injection d'Immunoglobulines intraveineuses, d'anticorps anti-CD20.

Dans le but d'utiliser ces greffons de donneur vivant incompatibles, il a été proposé aux Etats-Unis, dès 1986, d'échanger les reins de 2 donneurs ABO incompatibles avec leur receveur potentiel, mais compatibles avec le receveur de l'autre couple et la première étude pilote a été réalisée, en 1997. La transplantation à partir d'un donneur vivant non apparenté ou d'un conjoint est aujourd'hui largement pratiquée, et il a été amplement démontré que la survie du greffon, même en l'absence de compatibilité HLA entre le donneur et le receveur, est superposable à celle de transplantations de donneur vivant plus compatibles et supérieures à celle des transplantations de donneur décédé. Les transplantations croisées ne diffèrent en rien de ces transplantations en terme de conditions immunologiques et les résultats rapportés sont conformes à ce qui était attendu.

Les incompatibilités ABO rencontrées par ces couples donneur-receveur sont principalement le fait de receveurs de groupe O et de donneurs A ou B. Les possibilités d'échanges s'en trouvent limitées et d'autres options ont été développées aux Etats-Unis pour utiliser ces donneurs vivants. Les échanges peuvent par exemple se faire avec des donneurs vivants altruistes qui sont prêts à donneur leur rein à une personne qu'ils ne connaissent pas, ce qui permet alors de réaliser des chaînes de don (30 greffes ont été réalisées dans une chaine de dons croisés aux ETATS-UNIS en décembre 2012). Malheureusement, la loi Française n'autorise pas cette possibilité et le don croisé est dans notre pays uniquement possible entre 2 couples donneur-receveur ce qui diminue le nombre attendu de greffes réalisées grâce au don croisé.

Les transplantations croisées à partir d'un donneur vivant dans la situation d'un crossmatch positif d'un receveur immunisé contre son donneur vivant pressenti, associé ou non à une incompatibilité ABO, posent des problèmes plus difficiles.
Les transplantations croisées à partir d'un donneur vivant posent des problèmes éthiques particuliers : le don d'un rein à une personne inconnue, dans le cadre d'une transplantation croisée, peut paraître plus abstrait, moins intime. La part émotionnelle dans la décision de donner est grande et l'on pourrait craindre que la motivation du donneur de donner et du receveur de recevoir soit moindre. Il n'en est rien, car le résultat final pour le receveur est équivalent : il est transplanté avec un donneur vivant et les conséquences médicales du don, pour le donneur comme pour le receveur, sont les mêmes qu'en cas de don direct. Certains receveurs peuvent être déstabilisés par le fait de ne pas connaître le donneur. Inversement, ne pas connaître le donneur peut aider les receveurs qui ont un sentiment éternel de reconnaissance ou certains donneurs qui se sentent obligés, en face de leur receveur, de montrer qu'ils mènent une vie saine. Enfin, le fait d'aider un autre couple donneur-receveur peut être un facteur de motivation chez des personnes altruistes.

L'absence d'anonymat pourrait obliger les donneurs et receveurs à être confrontés aux problèmes de l'autre couple, et engendrer une pression psychologique voire un conflit, un ressentiment si un des 2 greffons n'a pas un fonctionnement optimal. Il est aussi possible qu'un couple receveur-donneur vivant ait une impression négative de l'autre couple, qui pourrait le faire revenir sur le projet d'échange. Dans tous les pays où ce type de transplantation est pratiqué, l'anonymat est la règle avant et après l'intervention.

Transplantations rénales croisées à partir de donneurs vivants

Professeur Michèle Kessler

"La transplantation à partir d'un donneur vivant représente en France 12 % du nombre total de transplantations, Lee pool Français de paires incompatibles n'est actuellement pas connu et il est peut être insuffisant pour que le nombre de greffes réalisées contribue de façon significative à améliorer la pénurie actuelle de greffons rénaux.".

➥ Implémentation en France d'un programme de transplantations croisées

Devant l'expérience positive des Etats-Unis, les transplantations croisées se sont mises en place dans d'autres pays en particulier aux Pays-Bas, en Grande Bretagne et en Espagne. La France a eu dans ce domaine un peu de retard et bien que le don croisé soit autorisé depuis juillet 2011, il a fallu attendre le décret d'application de septembre 2012 et le début réel du programme est prévu courant novembre 2013.

Il existe par ailleurs une incertitude sur sa faisabilité, les Hollandais ont bien montré que pour que la transplantation croisée soit efficace, le pool de donneurs doit être important. La transplantation à partir d'un donneur vivant représente en France 12 % du nombre total de transplantations, Lee pool Français de paires incompatibles n'est actuellement pas connu et il est peut être insuffisant pour que le nombre de greffes réalisées contribue de façon significative à améliorer la pénurie actuelle de greffons rénaux. La création d'un réseau européen des transplantations croisées à partir d'un donneur vivant pourrait s'avérer nécessaire à long terme. Les centres volontaires s'engagent par voie de convention à participer au programme national de don croisé et à en respecter les conditions :

› L'établissement s'engage à :

- Mettre à disposition les blocs nécessaires à la réalisation du prélèvement et de la greffe, organisés et programmés au préalable, entre les équipes chirurgicales et l'Agence de la biomédecine ;
- Fournir les ressources en personnel nécessaire à cette activité : l'existence d'une coordination de greffe dédiée au donneur vivant ainsi qu'une équipe chirurgicale volontaire et motivée sont des éléments clés du programme ;
- Les équipes doivent disposer d'une expertise avérée de la pratique de la greffe rénale à partir de donneur vivant.
- La technique de prélèvement par cœlioscopie est recommandée.

› Les équipes s'engagent à :

- Délivrer l'information ciblée sur les modalités du don croisé définies par l'Agence de la biomédecine ainsi que sur les risques encourus tant pour le receveur que pour le donneur ;
- Réaliser le bilan médical complet des paires qu'elles soient ABO incompatibles ou liées à une immunisation HLA ainsi que les démarches administratives (TGI et comité) requises avant l'inscription au sein du registre ;
- Procéder à la mise à jour régulière des données HLA (typage et suivi des anticorps anti HLA) qui est impérative pour procéder au cycle d'appariement des paires ;
- Accepter les propositions d'appariement des paires retenues lors du cycle d'appariement ;
- Respecter une durée d'ischémie froide maximale de 8 heures dans un cadre défini où seuls les greffons voyagent.

› Information du donneur :

Pour le donneur, les caractéristiques du don croisé sont :

- Un don à une personne qui ne lui sera pas connue, respectant l'anonymat du receveur croisé et du donneur ;
- L'absence de critère exigible concernant le receveur potentiel ;
- L'impératif du suivi post-don ;
- La possibilité que la procédure n'aboutisse pas, en raison d'un « échec » possible tout du long du processus : contre-indications médicales, absence de paires compatibles au cours d'un cycle ;
- La possibilité d'aléa exceptionnel pouvant survenir le jour J des interventions : dans cette éventualité, sachant que tout événement compromettant les 4 blocs **avant** le jour J et le top départ T0 annule la procédure des 2 paires (doublet) prévues par le cycle d'appariement.

Les recettes de Myriam TURRI !

Exemple de Menus pour patient hémodialysé

	MIDI	SOIR
LUNDI	Demi-pamplemousse Curry d'agneau Semoule vapeur Flan vanille	Endives au jambon Chèvre frais Quetsches au sirop égouttées
MARDI	Betteraves rouges vinaigrette Cabillaud en papillote Riz basmati Pavé d'Affinois Ananas frais	Œufs au plat Petits pois Fromage blanc Compote de poire
MERCREDI	Salade verte Lasagnes gratinées Pomme au four à la cannelle	Emincé de volaille sauce crème Purée de carottes Petits suisses Clémentines
JEUDI	Cote de veau au thym Ebly Fromage blanc Orange	Feuille de chêne vinaigrette Tarte tomates-oignons Yaourt Compote de pomme
VENDREDI	Merlu citronné Pommes de terre et poireaux Petits suisses Poire pochée au vin blanc et 4 épices	Salade d'endives Cuisse de poulet grillée Macaroni Camembert Clémentines
SAMEDI	Choux blanc vinaigrette Grillade de porc sauce à l'échalote Riz créole Faisselle Demi-mangue	Œufs cocotte Haricots verts Reblochon Pêche au sirop égouttée
DIMANCHE	Lapin au jus Brocoli et polenta Petits suisses Tarte aux poires	Carottes vinaigrette Nouilles et dès de bacon Yaourt Clémentines

Recettes pour repas festifs

Noix de St Jacques aux petits légumes

Ingrédients pour 4 personnes :

16 noix de St Jacques,
100g de courgettes,
100g de carottes,
le jus d'une orange,
30g de beurre,
Estragon,
Ciboulette,
Poivre

PRÉPARATION :

- *Epluchez et coupez les légumes en julienne.*
- *Dans une poêle, faîtes fondre le beurre et faîtes y revenir la julienne de légumes.*
- *Laissez cuire 5 min., puis déglacez avec le jus d'orange.*
- *Laissez réduire encore quelques min.*
- *Ajoutez les noix de Saint Jacques avec les aromates. Laissez cuire tout doucement à feux doux.*
- *Déposez sur des assiettes un lit de légumes sur lequel vous disposez les noix de Saint Jacques.*
- *Servir accompagné de riz thaï.*

Filet de bœuf rôti en persillade

Ingrédients pour 4 personnes.

600 g de filet de bœuf,
1/2 bouquet de persil haché,
2 gousses d'ail,
1cuillère à café d'herbes de Provence,
2 cuillères à soupe de chapelure,
1 cuillère à soupe de moutarde,
40g de margarine riche en Omega3,
2 cuillères à soupe d'huile,
1 cuillère à café de poivre vert,
1 cuillère à café de poivre concassé

PRÉPARATION :

- *Préchauffez le four à 210°C. Déposez la viande dans une cocotte allant au four. Versez l'huile et mettez au four 10 min.*
- *Ciselez ail et persil. Mélangez les à la margarine avec la moutarde, les deux poivres, les herbes de Provence et 1 cuillère à soupe de chapelure. Réservez*
- *Retirez la viande du four et jetez le jus de cuisson. Laissez refroidir 10 min.*
- *Otez la viande de la cocotte, déglacez la cocotte : versez 5cl d'eau et raclez les sucs collés. Réservez la sauce.*
- *Replacez la viande dans la cocotte et la badigeonnez de la margarine persillée.*
- *Saupoudrez de chapelure et remettez au four pendant 3 à 5 minutes en position grill pour dorer.*
- *Servir nappé de la sauce, accompagné de spaetzle.*

AIR Vosges

Vice-Président de notre association depuis de nombreuses années et administrateur au sein de FNAIR Lorraine, sa sympathie, son humour, ses initiatives, notamment la création du centre d'auto dialyse de Gérardmer, dont il pouvait être fier, ont fait de lui un collaborateur et ami très apprécié de tous.

Merci Jean-Claude pour ton dévouement à l'insuffisance rénale durant toutes ces années.

Air Vosges présente au forum des associations.

Le 6 septembre 2013 Pascal FEVOTTE, Thierry SPENGLER et Roland GALLET étaient présents au traditionnel forum qui se tenait au port d'Epinal.
Ses objectifs :

- rencontrer les associations présentes et se faire connaître de celles-ci,
- informer les visiteurs sur les maladies rénales, la dialyse, la greffe, la prévention,
- les informer également sur les actions menées comme les journées de dépistage chaque année à Epinal, Gérardmer, St Dié, la marche du rein, etc…

Les bénévoles

Une documentation riche et variée était à la disposition du public malheureusement peu intéressé par l'insuffisance rénale.

Loto pour la Bonne Cause

Une dizaine de bénévoles s'était retrouvée le dimanche 13 octobre 2013 à la salle polyvalente de Grandvillers pour le traditionnel loto.

Les participants

82 participants étaient venus tenter leur chance en espérant remporter un lot et pourquoi pas les plus importants.
Nous remarquons la présence de nombreux fidèles adhérents, leur famille et amis venus soutenir notre association et se retrouver.
Vers 18 H 30, tout ce petit monde se quitte, heureux pour certain et déçus pour d'autres.
Un grand bravo aux bénévoles qui s'impliquent régulièrement au sein de l'association.
Merci à tous et rendez-vous en 2014.

La secrétaire EG

Jean Claude nous quitte

L'association d'Aide aux Insuffisants Rénaux des Vosges a le regret de vous faire part du décès de Monsieur Jean Claude LAUG, le 07 décembre 2013.

Vice-Président de notre association depuis de nombreuses années et administrateur au sein de FNAIR Lorraine, sa sympathie, son humour, ses initiatives, notamment la création du centre d'auto dialyse de Gérardmer, dont il pouvait être fier, ont fait de lui un collaborateur et ami très apprécié de tous

Merci Jean-Claude pour ton dévouement à l'insuffisance rénale durant toutes ces années.

Nous sommes tous dans la peine aujourd'hui ! A son épouse Maryse, ses enfants et petits-enfants, nous adressons nos plus sincères condoléances.

Le conseil d'administration AIR 88

Transplantations rénales croisées à partir de donneurs vivants

Professeur Michèle Kessler

"La recherche des appariements possibles se fait parmi un ensemble de paires préalablement identifiées. On parle de « cycle d'appariement ».

- Si « son » prélèvement a bien lieu avec l'impossibilité d'être greffé comme prévu au receveur croisé, le greffon rénal est mutualisé au plan national sur le programme donneur décédé ;
- Si « son » receveur ne peut être greffé, la possibilité de recours à une priorité nationale est prévue.

Information du receveur :

Pour le receveur, les caractéristiques du don croisé sont :

- L'origine du greffon qui reste anonyme (comme pour le programme donneur décédé) ;
- L'absence de critère exigible concernant les caractéristiques du donneur potentiel ou du greffon ;
- La non-éligibilité au programme donneur décédé pendant la durée du cycle d'appariement ;
- Comme pour le donneur, il doit être prévenu de la possibilité que la procédure n'aboutisse pas pour les mêmes raisons ;
- La possibilité d'aléa exceptionnel pouvant survenir le jour J des interventions : dans cette éventualité, sachant que tout événement compromettant les 4 blocs avant le jour J et le top départ T0 annule la procédure des 2 paires (doublet) prévues par le cycle d'appariement.

- Si la greffe ne peut avoir lieu alors que le prélèvement de son donneur a abouti, il a la possibilité d'être greffé en priorité nationale sur un programme donneur décédé ;
- Si son donneur est prélevé sans aboutissement à la greffe croisée, le greffon prélevé est mutualisé au plan national.

Les cycles d'appariement :

La recherche des appariements possibles se fait parmi un ensemble de paires préalablement identifiées. On parle de " cycle d'appariement ". L'appariement de deux paires consiste à attribuer le greffon prélevé chez un donneur vivant incompatible avec le receveur d'une première paire à un receveur compatible d'une deuxième paire et en retour d'attribuer le greffon du donneur de la deuxième paire au receveur, nécessairement lui aussi compatible, de la première paire.
La possibilité d'apparier deux paires est conditionnée :

- Par la compatibilité en groupe sanguin ABO entre le receveur de la première paire et le donneur de la deuxième paire ainsi qu'entre le receveur de la deuxième paire et le donneur de la première paire,
- Par l'absence d'immunisation HLA du receveur de la première paire contre le donneur de la deuxième paire ainsi que du receveur de la deuxième paire contre le donneur de la première paire.
- Les paires sont également appariées en âge, en respectant un différentiel d'âge donneur-receveur considérant qu'il s'agit d'un critère médical.

En général, le rythme des cycles est de 1 par trimestre, soit 4 cycles par an.

Conditions de réalisation des interventions :

Afin de garantir le respect de l'anonymat et le confort des donneurs, seuls les greffons voyagent et non les donneurs ou patients.

• La veille du jour J :

L'agence de la biomédecine vérifie les données et coordonnées nécessaires à l'organisation des interventions programmées, la date de greffe, les horaires ; les coordonnées des deux hôpitaux, des administrations hospitalières ; les coordonnées téléphoniques des néphrologues et chirurgiens, de la surveillante du bloc opératoire ; les coordonnées des transporteurs plus particulièrement routiers. Elle vérifie qu'il n'y a pas de difficulté dans l'organisation du prélèvement et du transport prévus (grève….)

• Le matin de l'intervention :

L'ABM dispose d'un numéro dédié pour cette activité. Elle appelle les deux équipes pour vérifier la présence des donneurs et des receveurs à l'hôpital, la disponibilité des blocs. Si tout est bien organisé au niveau des équipes, elle donne l'aval. Elle se fait préciser l'heure de fin de l'intervention pour prévenir les transporteurs routiers et préparer tous les documents

Transplantations rénales croisées à partir de donneurs vivants

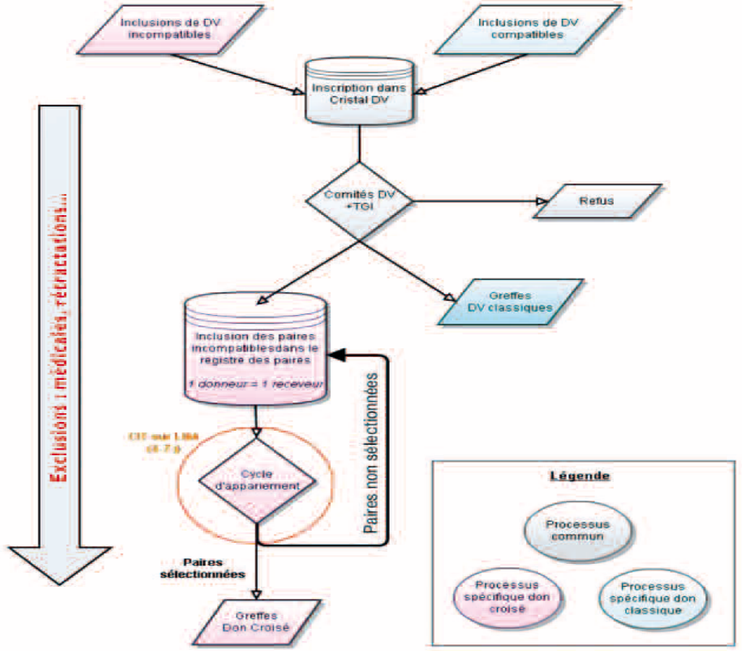
Professeur Michèle Kessler

Conclusion :

La transplantation croisée à partir de donneurs vivants semble une option intéressante pour augmenter le nombre de transplantations à partir d'un donneur vivant. En France sa mise en œuvre est encadrée par des textes législatifs et règlementaires et elle est coordonnée par l'agence de la biomédecine. Nous espérons que le premier cycle d'appariement aura lieu avant la fin de 2013.

nécessaires au transport. A la fin de l'intervention de prélèvement, les chirurgiens adressent à l'ABM les bordereaux reins pour pouvoir les transmettre aux équipes de greffe et prévenir les transporteurs. En cas de difficultés sur l'un ou sur les deux prélèvements, il sera appliqué la procédure : toute information utile découverte lors du prélèvement chirurgical, toute particularité médicale ou chirurgicale est transmise en temps réel aux équipes chirurgicales impliquées. L'ABM contact les chirurgiens des équipes de greffe pour leur donner l'heure d'arrivée prévue des organes et prévoir l'heure de l'intervention.
A l'arrivée des greffons, les équipes doivent adresser à l'ABM une « fiche de suivi transport ».
A la réception des deux fiches, l'ABM contacte les deux équipes de greffe pour donner le départ des deux greffes.
A la fin des interventions, les surveillantes des blocs opératoires doivent rappeler l'ABM (numéro dédié) pour confirmer les greffes.

Schéma du programme « don du vivant classique et don croisé »



Professeur Michèle Kessler

◆◆◆

Poème : Hommage à mon épouse !

L'un de ses reins elle m'a donné
Pendant près d'un an je l'ai refusé
Par amour, je ne pouvais pas accepter
J'avais trop peur qu'elle soit fragilisée

Mais le temps a fait son effet
Mes médecins m'y ont aidé
J'ai fini par dire OUI
Ce fut la plus belle aventure de ma vie

Elle est de petite taille, mais c'est une grande dame
Elle vient d'une famille modeste, mais elle a une noblesse d'âme
Oui, vous l'avez compris
C'est la femme qui m'a redonné vie.

Guy BIZE

Quand l'insolite s'invite !

Comme toujours, nous étions venus pour une séance de dialyse ordinaire et comme toujours, nous parlions de la pluie et du beau temps en attendant de pouvoir rentrer au service.
Puis les machines préparées et les différents piquages et branchements effectués, une infirmière que je n'ai pu identifier, est passée dans nos chambres pour signaler l'anniversaire de Pierrette, notre fidèle « bar-womann »du 21h00.
Nous avons tout juste le temps de réagir à cette annonce que le couloir s'anime à coup de trompettes et de rires, et notre Pierrette apparaît, coiffée d'un large sombrero un peu fantaisie et toute rose ; puis c'est la séance photo avec la « vedette » d'un soir et le partage du « gâteau » proposé par Pierrette avec le café : un morceau de marbré « comme à la maison » ; pour finir un petit tour dans les couloirs s'impose…
Mais la fantaisie de cette soirée ne m'a pas empêché de me demander quel pouvait bien être l'âge du capitaine ? !!

La SCHTROUMPFETTE

AIR Meurthe et Moselle

" Tous les participants à cette belle journée chaleureuse d'amitié et agrémentée par un beau soleil d'automne, garderont un souvenir heureux de cette escapade dans la Vôge. "

Voyage AIR 54 du 22 septembre 2013 à Fontenoy le-Chateau

Pour son voyage d'automne, cette année, AIR 54 avait choisi une excursion dans la Vôge, région de l'extrémité Sud-Ouest du département des Vosges où la Lorraine se trouve aux confins de la Champagne et de la Franche-comté.

Partis en car, en début de matinée avec un soleil bien sympathique, notre première étape fut à Fontenoy-le-Château, pas pour visiter le Château construit à la fin du X° siècle par les évêques de Toul. En effet, il ne reste pas grand chose de la forteresse destinée à la surveillance de la vallée du Coney par où pouvaient arriver des invasions, pas forcément amicales. En fait, nous étions attendus au port de plaisance sur les bords du canal de l' Est ou canal des Vosges.

Après s'être dégourdi les jambes, nous embarquions sur un bateau pour un déjeuner-croisière au fil de l'eau. Manet aimait les déjeuners sur l'herbe, nous à AIR 54, nous aimons les déjeuners sur l'eau. Tout au long de l'excellent repas qui nous fut servi à bord, une jeune femme nous a commenté l'histoire de Fontenoy, de la région et du canal des Vosges qui relie le canal de l'Est, à partir de Golbey, près d'Epinal, à la Saône, à Corre exactement, prés de Bains-les-bains.

Construit après la guerre de 1870 et annexion du département de la Moselle et de l'Alsace par l'Allemagne, il permettait à la Lorraine et à l'Est de la France d'avoir un nouvel accès fluvial vers la Saône, le Rhône et la Méditerranée. Son tracé suit la vallée du Coney, premier affluent de la Saône et a nécessité des travaux spectaculaires pour une époque où les terrassiers et les maçons ne disposaient,pas encore, des moyens et engins dont on dispose aujourd'hui. Ce chantier pharaonique, on peut s'en douter, a attiré à Fontenoy toute une armée de terrassiers, de tailleurs de pierre et de maçons qui venaient de toute la France et d'Italie. Une véritable révolution pour la vie de Fontenoy et l'attention des dentellières, spécialité de la région, devait souvent être distraite par l'arrivée de tous ces hommes. Jusque là la vie économique de ce gros bourg tournait autour de la dentelle, la fonderie et les carrières de grès, outre, bien sûr, l'agriculture et l'exploitation de la forêt. Un musée rappelle ce passé récent à ceux que ça intéresse.

Des personnes qui ont marqué l'histoire de Fontenoy, on retiendra surtout Julie Victoire Daubié, née à Bain-les-bains le 26 mars 1824 qui, en France, fut la première femme autorisée à passer le baccalauréat qu'elle à réussi à Lyon en 1861 malgré l'opposition des ayatollahs bien pensant et bien de chez nous de l'époque. Après une honnête carrière d'écrivain et de journaliste, elle mourut en 1874 à Fontenoy où elle est enterrée et où elle a passé la plus grande partie de sa vie. Nous, membres d'AIR 54 qui connaissons tous Madame le Professeur Kessler, ses compétences, son autorité intellectuelle, médicale et morale, nous pouvons apprécier le chemin parcouru par les femmes dans l'enseignement supérieur.

Après le déjeuner et la ballade sur l'eau, nous reprenions le car pour nous rendre à Passavant-la-Rochère pour visiter la verrerie qui fut fondée à la fin du XV° siècle dans une région propice à cette activité grosse consommatrice de bois, de sable et d'eau qui ne manquent pas dans le secteur. Dans le magasin, ouvert au public, les amoureux des belles choses, et plus particulièrement de l'art de la table, purent s'en mettre plein les yeux. Par contre, déception pour ceux qui auraient aimé voir les verriers et souffleurs à l'œuvre ; on était dimanche et les ateliers étaient fermés. La visite terminée, il fallut songer au retour par Darney et Mirecourt. Comme nous avions un peu d'avance sur la programme prévu, gentiment, le chauffeur du bus nous proposa un petit crochet par Sion, lieu de pèlerinage cher à tous les Lorrains et pas seulement à Maurice Barrès.

Tous les participants à cette belle journée chaleureuse d'amitié et agrémentée par un beau soleil d'automne, garderont un souvenir heureux de cette escapade dans la Vôge. Avec une mention spéciale pour le chauffeur du car qui, tout au long du voyage nous a commenté les particularités de la région à l'aide d'anecdotes et de souvenirs d'enfance. Ça tombait bien, il était originaire de Fontenoy.

Seul regret, pour les organisateurs qui ont organisé cette belle journée, l'effectif des participants ne correspondait pas à ce qu'on était en droit d'espérer.

Michel LIGIER – Secrétaire AIR54

◆◆◆

5 - A titre individuel, avez-vous déjà participé en tant qu'intervenant dans un programme d'Education Thérapeutique (lors d'une séance, ou lors de la construction d'un programme).

Oui ❑ Non ❑

6 - Sur une échelle de 0 à 5 (pas du tout à l'aise à très à l'aise), estimez votre aptitude à prendre la parole en public (devant un groupe de 8 à 12 personnes par exemple).

0	1	2	3	4	5
Pas du tout à l'aise					Très à l'aise
❑	❑	❑	❑	❑	❑

7 - Sur une échelle de 0 à 5 (pas du tout à l'aise à très à l'aise), estimez votre aptitude à parler de votre vie quotidienne (devant un groupe de 8 à 12 personnes par exemple).

0	1	2	3	4	5
Pas du tout à l'aise					Très à l'aise
❑	❑	❑	❑	❑	❑

8 - Sur une échelle de 0 à 5 (pas du tout à l'aise à très à l'aise), estimez votre aptitude à parler de votre santé ou de celle de votre conjoint (devant un groupe de 8 à 12 personnes par exemple).

0	1	2	3	4	5
Pas du tout à l'aise					Très à l'aise
❑	❑	❑	❑	❑	❑

9 - Quelle est votre profession (ou était si vous êtes actuellement en retraite ou en invalidité) :

_____

10 - Quels sont vos passe-temps favoris :

1. _____
2. _____
3. _____

11a - Faites-vous partie d'une association en dehors de l'association lorraine d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR Lorraine).

Oui ❑ Non ❑

11b - Si oui laquelle (ou lesquelles).

1. _____
2. _____
3. _____

12 - Quelle est votre disponibilité (une seule réponse possible) :

- Tous les jours de la semaine, peu importe l'horaire ❑
- Tous les jours de la semaine sauf le week-end, peu importe l'horaire ❑
- En semaine seulement le soir ❑
- En semaine jamais le soir ❑
- Seulement le week-end ❑
- Seulement quelques jours par mois ❑

Formation de nouveaux patients

En 2010, l'appel à projet du Ministère de la Santé nous sollicitait, nous sélectionnait et nous finançait pour la formation de 10 patients ressources qui se sont impliqués dans les programmes d'éducation thérapeutique du Réseau NEPHROLOR à partir de septembre 2011, après leur formation.
Après deux ans de mise en route des séances d'éducation thérapeutique en Meurthe et Moselle à NANCY (CHU BRABOIS, Maison du diabète et de la nutrition) et à LUNEVILLE (Maison des réseaux), pour E'dire et Edugreffe, il apparaît que le nombre actuel de patients ressources devient insuffisant au regard des sollicitations.

De nouveaux programmes sont en cours de réalisation et nous serons sollicités pour une implication de patients ressources (sur EPINAL, l'association Saint André, l'association ALTIR). D'autres risquent de nous solliciter pour la suite.

Toutes ces sollicitations, présentes et à venir, nous mettent dans la nécessité de former un nouveau contingent de patients ressources et de faire appel à des volontaires (dialysés ou greffés) ou à leur conjoint ayant acquis une connaissance à la maîtrise de leur pathologie, leur permettant de maintenir une vie équilibrée en famille et dans leur vie sociale ou professionnelle et d'en témoigner auprès d'autres patients.

Monsieur Roger CHARLIER,
Président FNAIR Lorraine

C'est avec intérêt et enthousiasme que nous avons accompagné l'AIR Lorraine dans la préparation de l'appel d'offres de la Direction Générale de la Santé et dans la mise en œuvre du projet.

Lorsque la formation des patients ressources a été terminée, nous les avons intégrés dans les différents programmes d'Education Thérapeutique développés par le réseau NEPHROLOR. Cette intégration a été un grand succès à la plus grande satisfaction des professionnels de santé intervenant en binôme avec les patients formés et des patients qui ont bénéficié de leur intervention.

Je suis donc ravie que l'Agence Régionale de Santé de Lorraine ait reconnu l'intérêt de cette initiative et nous ait accordé une subvention pour former et intégrer de nouveaux patients ressources.

Je tiens ici à remercier l'AIR et son président, le Dr Carole Ayav qui a été la cheville ouvrière de ce projet et tous les patients ressources qui sont une source d'enrichissement pour nos programmes.

Madame le Professeur Michèle KESSLER,
Présidente du Réseau NEPROLOR

Rôle du patient-ressource :

- *Dans le cadre de l'éducation thérapeutique et en collaboration avec des personnels de santé, il aide les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur quotidien avec une maladie chronique.*
- *Il aide les patients et leurs proches à comprendre leur maladie et à se prendre en charge pour leur traitement médicamenteux et leur hygiène de vie, afin d'améliorer ou de maintenir leur qualité de vie.*

Qui est le patient-ressource ?

- *C'est un patient dialysé ou greffé qui a une bonne expérience dans la compréhension et la gestion de sa maladie.*
- *Il sait prendre de la distance avec son expérience, ni universelle ni reproductible, en sachant se placer sur un plan plus général. Il est capable d'analyser et d'exprimer son ressenti et son vécu psychologique, affectif et physique.*
- *Il sait reconnaître ce qui, dans son expérience, peut être transposé et partagé. Par empathie, il sait susciter le dialogue avec les autres patients en sachant écouter, en comprenant sans donner le sentiment de juger ou de se donner en modèle.*
- *Mais l'expérience de sa maladie ne suffit pas pour être un patient-ressource opérationnel et efficace. Pour cela, il faut recevoir une formation adaptée.*
- *Pour confirmer ou améliorer ses connaissances de la maladie. Même si les séances d'E.T.P. sont toujours placées sous la responsabilité d'un professionnel de santé, il n'est pas question que le patient-ressource raconte n'importe quoi.*
- *Pour maîtriser les techniques d'animation de groupe en bonne harmonie avec les professionnels de santé. Même si les réunions se déroulent, le plus souvent, en petit comité, le cas échéant, il faut savoir modérer les participants les plus bavards et mettre à l'aise les plus timides qui, eux aussi, ont des choses à dire ou des questions à poser.*

RECENSEMENT DES PATIENTS RESSOURCES POUR LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Mode d'emploi

1) LA PREMIÈRE PHASE DE NOTRE PROGRAMME EST L'IDENTIFICATION DE PATIENTS OU DE CONJOINTS RESSOURCES POUR LA PARTICIPATION À L'ANIMATION DES SÉANCES :

Concernant l'identification des patients ressources au sein de notre association, nous proposons un certain nombre de critères qui doivent être remplis.
Un patient ressource est un patient ou un conjoint de patient :

- *atteint d'une maladie rénale bien équilibrée ;*
- *capable de témoigner, d'être formé, d'informer, d'écouter ;*
- *sachant prendre de la distance par rapport à son expérience personnelle et sachant reconnaître ce qui dans son expérience peut être transposé et partagé.*

Le programme permettra à 8 à 10 patients maximum sur l'ensemble de la Lorraine, d'être formés.
Une fois les patients identifiés, une charte leur sera proposée afin de définir avec eux leur niveau d'engagement (en nombre et en type de séances qu'ils souhaitent animer).

2)LA DEUXIÈME PHASE EST DE FORMER CES PATIENTS OU LES CONJOINTS À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE PUIS AUX 3 PROGRAMMES DÉVELOPPÉS PAR NEPHROLOR : E'DIRE – ALTHYSE – EDUGREFFE

Cette formation permettant de les intégrer dans l'animation des séances collectives d'Education Thérapeutique du patient en partenariat avec les professionnels.

Déroulement de la formation

Concernant la formation des patients à l'ETP et aux techniques d'animation
Pour la formation à l'éducation thérapeutique en général et aux techniques d'animation, nous envisageons avec le réseau NEPHROLOR de nous rapprocher de l'Ecole de Santé Publique de la Faculté de Médecine de NANCY.
Cette formation sera prévue sur 2 jours maximum au 1er trimestre 2014.

Concernant la formation des patients spécifiquement aux outils des 3 programmes d'éducation thérapeutique
NEPHROLOR assurera la formation des patients à ces programmes d'éducation thérapeutique par le biais de la société Edusanté (société qui a développé les outils des 3 programmes). Edusanté intervient généralement sur 1 à 2 jours pour assurer cette formation au cours du 2ème trimestre 2014.
La formation est gratuite et les frais de déplacements seront pris en charge.

EN RÉSUMÉ, SI VOUS ÊTES :

- ***Motivé** pour transmettre votre acquis et votre maîtrise de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie des autres patients sans, pour autant, jouer les chevaliers blancs.*
- ***Disponible**, grâce à un emploi du temps vous permettant de participer à, si possible, 3 séances d'E.T.P par mois.*
- ***Désireux de rendre à d'autres**, en toute modestie, un peu du cadeau que vous avec reçu grâce à une greffe,*

Vous êtes (ou non) adhérent, vous souhaitez participer à cette formation et devenir patient ou conjoint ressource :

Remplissez le questionnaire ci-joint, découpez et retournez celui-ci à l'adresse ci dessous :

FNAIR LORRAINE
A l'attention de ***Mme Noëlle POLET***
CHU Brabois – Locaux ALTIR – Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE LES NANCY

La date limite des pré-inscriptions est fixée au 31 mars 2014

Dossier : Patients ressources

FNAIR LORRAINE
ASSOCIATION D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

ASSOCIATION DE LA RÉGION LORRAINE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX, DIALYSÉS ET TRANSPLANTÉS
Siège social : CHU de Brabois - Locaux ALTIR
Allée du Morvan - 54 511 VANDOEUVRE LES NANCY

NEPHROLOR

QUESTIONNAIRE DE RECENSEMENT DES « PATIENTS RESSOURCES » POUR LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Mesdames, Messieurs,

Notre association souhaite impliquer des « patients ressources » dans les programmes d'éducation thérapeutiques mis en œuvre par Néphrolor.
Vous êtes patient ou conjoint, ce petit questionnaire vous est adressé pour savoir si vous pourriez remplir ce rôle.

Nom ..... Prénom : .....

Adresse : ..... C.Postal. : .....

Ville : ..... Tél. : ..... E-Mail : .....

1 - Considérez-vous que votre maladie rénale, ou celle de votre conjoint, est actuellement équilibrée ?

Oui ❑ Non ❑

2 - Sur une échelle de 0 à 5 (de très mauvaise à excellente), chiffrez votre qualité de vie actuelle ou celle de votre conjoint

0	1	2	3	4	5
Très mauvaise					Excellente
❑	❑	❑	❑	❑	❑

3 a - Sur une échelle de 0 à 5 (de très mauvaise à excellente), comment estimez-vous gérer votre maladie actuellement

0	1	2	3	4	5
Très mauvaise					Excellente
❑	❑	❑	❑	❑	❑

3 b - Sur une échelle de 0 à 5 (de très mauvaise à excellente), comment estimez-vous la gestion de sa maladie par votre conjoint actuellement

0	1	2	3	4	5
Très mauvaise					Excellente
❑	❑	❑	❑	❑	❑

4 - A titre individuel, avez-vous déjà suivi un programme d'Education Thérapeutique ?

Oui ❑ Non ❑